Maladies musculaires : le répertoire

RECOMMANDATIONS, SOCIÉTÉS…

www.has-sante.fr

■ Modalités pratiques de la ventilation non invasive en pression positive, au long cours, à domicile, dans les maladies neuromusculaires (Recommandation pour la pratique clinique, HAS mai 2006).

www.sante.gouv.fr

■ Mise en place des cartes de soins et d'informations pour les personnes atteintes de maladies rares (Dossier Santé/Maladies rares) : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/maladies_rares/cartes_neuromusculaire.htm http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/maladies_rares/cartes/neuromusculaire_info.pdf

www.sfmyologie.org

Des services cliniques se sont spécialisés dans ce domaine au travers des centres de référence des maladies neuromusculaires labellisés par le ministère de la Santé dans le cadre du plan maladies rares. Une société savante a été créée : la Société française de myologie. http://www.sfmyologie.org/e_upload/pdf/agendadumyologue20082010.pdf : L'agenda du myologue pour l'année 2009.

www.sf-neuro.org

Onglet Axes pathologiques/Muscles et jonctions neuromusculaires.

ASSOCIATIONS, SITES…

www.orphanet.fr

Le site des maladies rares.

www.institut-myologie.org

Autour des malades : pôle de recherche, d'enseignement et d'expertise.

www.afm-france.org
www.afm-telethon.fr

Association française contre les myopathies. Pour s'informer sur les maladies neuromusculaires, les recherches et les essais en cours.

www.decrypthon.fr

Le *grid-computing* au service de la génomique et la protéomique.

www.mfm-nmd.org

Échelle quantitative permettant de mesurer les capacités fonctionnelles motrices chez une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire.

www.myobase.org

Base de données bibliographiques dédiée au muscle et aux maladies neuromusculaires éditée par le service documentation de l'Association française contre les myopathies (AFM).

www.genethon.fr

Centre de recherche et d'applications sur les thérapies géniques.

www.musclepedia.org

Encyclopédie francophone participative dédiée au muscle.

www.istem.fr

Institut des cellules souches pour le traitement des maladies monogéniques.

www.enmc.org

Site anglophone *(European NeuroMuscular Centre)* destiné aux médecins et aux chercheurs. On y retrouve les critères diagnostiques des maladies neuromusculaires ainsi que les résumés des *workshops* de l'*European NeuroMuscular Centre*.

www.wms2008.com

Site de la WMS *(World Muscle Society)*.

Plan national maladies rares 2005-2008

Liste des centres de référence labellisés pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares

Groupe X : maladies neuromusculaires

RÉGION ALSACE

Centre de référence des maladies neuromusculaires

Coordonnateur :
Pr Christine TRANCHANT
Hôpitaux universitaires de Strasbourg – Hôpital Civil
Département de neurologie
1, place de l'Hôpital, BP 426
67091 Strasbourg Cedex
Date de la labellisation : 2006

RÉGION AQUITAINE

Centre de référence des maladies neuromusculaires

Coordonnateur :
Dr Xavier FERRER-MONASTERIO
CHU de Bordeaux
Hôpital Haut-Lévêque
Service de neurologie
Avenue Magellan
33604 Pessac Cedex
Date de la labellisation : 2007

RÉGION ÎLE DE FRANCE

Centre de référence des canalopathies musculaires

Coordonnateur :
Pr Bertrand FONTAINE
AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Fédération des maladies du système nerveux
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13
Date de la labellisation : 2005

Suite page 2272

TOUS DROITS RESERVES - LA REVUE DU PRATICIEN